

L'autonomie en autodialyse

Un objectif pour la qualité et la sécurité des soins



B. CRESCI - Infirmière - CALYDIAL - 69 - IRIGNY

INTRODUCTION

POURQUOI DES CENTRES D'AUTODIALYSE ?

a/ Libérer des lits d'hôpitaux, tout en permettant une économie non négligeable pour la sécurité sociale. (cf. Le coût d'une dialyse en milieu hospitalier par rapport au coût d'une autodialyse).

b/ Proposer un lieu pour le confort de personnes suffisamment valides, aspirant à une vie sociale et une vie professionnelle, mais ne souhaitant pas, ou ne pouvant pas dialyser à domicile.

Comment CALYDIAL (Centre Associatif Lyonnais de Dialyse), atteint-il ces deux objectifs ? :

Notre association de type Loi 1901 (sans but lucratif), créée en 1984 : possède 3 unités sur le sud-ouest lyonnais permettant de proposer une meilleure proximité de dialyse. L'une des caractéristiques est la très grande AUTONOMIE des patients, qui permet de maintenir la sécurité avec une infirmière pour 6 patients.

MATÉRIEL, PERSONNEL, ORGANISATION EN AUTODIALYSE

Chaque unité possède 6 lits. Il y a un seul IDE présent durant une séance ; il reste 6 heures 30 pour des dialyses de 5 heures ; la définition globale de sa mission étant d'aider et d'assister les patients dans leurs séances et de participer à leur éducation de façon à assurer leur sécurité.

Chaque patient a la clef de l'unité, et prépare tout, afin d'être prêt pour la "pique" lorsque l'IDE arrivera : il réunit le matériel nécessaire pour sa dialyse.

Il prépare le générateur : de la mise en rinçage, jusqu'à la phase d'attente branchement, se pèse, prend sa TA, note tout sur son cahier.

Il met en place les différents programmes : UF, héparine, conductivité.

Il se prépare pour la pique : bras nettoyé, champ et aiguilles installés, gants de l'IDE prêts.

Chacun connaît les numéros et procédures d'Urgence en cas de problème avec E.D.F., le traitement d'eau, le générateur, ou problème de santé de l'un d'eux.

Le patient doit donc maîtriser toute la partie "technique" de la dialyse, mais aussi bien connaître les règles d'asepsie et d'hygiène pour lui et pour le centre (circuit du propre/sale, déchets recyclables/déchets contaminés...).

Certains patients vont se piquer seuls, dès l'arrivée de l'IDE, d'autres nous attendent ; certains ont besoin d'assistance pour le branchement (selon l'emplacement des aiguilles), d'autres se branchent seuls.

Pendant la séance, chacun contrôle les paramètres de dialyse, gère les alarmes, et transmet toute remarque sur le cahier (cf. Cahier de dialyse d'un de nos patient).

En fin de dialyse, l'aide pour le débranchement est en fonction de l'état de fatigue du patient. S'il se sent bien, il assurera jusqu'au nettoyage et désinfection du générateur, du lit et de son adaptable. Chacun range ses draps et matériel attribué, se pèse, contrôle sa TA, et note ses observations sur le cahier.

RÔLES DE L'IDE

PRÉVENTIF et **SÉCURITAIRE** pour les patients,
RESPONSABLE de l'organisation,
FORMATEUR PERMANENT pour l'autonomie.

a/ Pendant la séance, l'infirmier assure la surveillance :

Il contrôlera bien sûr les TA et réajustera, si besoin, les actions des patients lors d'alarmes ou de soucis de santé durant la dialyse.

Il devra en fait, savoir contrôler le déroulement de chaque dialyse, en s'assurant de la bonne gestion des différents paramètres par le patient :

IL FAUT ÊTRE PRÉSENT ET VIGILANT POUR UNE SÉCURITÉ GARANTIE, sans pour autant faire à la place. L'infirmier va agir en ce sens tout au long de la séance en assurant concrètement les deux autres fonctions suivantes.

b/ **Organisateur et gestionnaire des lieux, d'une part :**

L'IDE prend en charge d'autres aspects du suivi (le patient gère son matériel / l'IDE, les parties communes), afin de lutter contre toute infection nosocomiale :

Il va maintenir propre le matériel utilisé chaque jour par tous, assurer les programmations de désinfections complémentaires de tous les générateurs libres, contrôler l'approvisionnement correct des fournitures.

Il effectue les transmissions administratives de l'activité et de la gestion matérielle.

Il établit et gère un dossier de soins pour chaque patient et s'assure que les prescriptions des médecins sont suivies.

Grâce à la relation de confiance qu'il a pu instaurer avec tous, il identifie les besoins et sert une collation si elle est souhaitée.

c/ **Il va devoir continuellement évaluer l'autonomie acquise de chacun, en s'aidant des outils de son choix (grille d'évaluation, procédures,...)**

Or, la tendance actuelle est de dire que les patients ne peuvent plus acquérir d'autonomie réelle en dialyse compte tenu de leur âge et des pathologies associées. Nous avons voulu quantifier l'autonomie acquise dans notre population de patients en autodialyse.

MÉTHODES

NOUS AVONS ÉTABLI UNE ENQUÊTE :

- par un questionnaire décrivant les différentes tâches à connaître en autodialyse. (Nombre de questions : 40. Réponses : OUI / NON).
- diffusée : d'une part à chaque patient pour qu'il évalue la qualité de ses acquisitions (autoévaluation), d'autre part aux infirmiers pour évaluer la qualité des acquis de chacun.

Cet audit clinique nous a permis de quantifier l'autonomie de nos patients, tout en comparant la perception de cette autonomie par les IDE, et la perception qu'en ont les patients eux-mêmes.

Par contre les patients se sentent moins sûrs d'eux pour des contrôles ou actions très précis :

- le "détecteur d'air",
- les chutes de TA, avec les actions associées,
- l'injection d'EPO.

Nous savons qu'aucun des patients actuellement chez nous ne souhaite être transféré dans une autre structure.

Depuis 10 ans, seules 4 personnes ont préféré retourner vers plus d'assistance.

Pour ceux, qui de par leur âge, ou leur santé, ont nécessité un repli définitif sur l'hôpital, nous avons repoussé au plus loin ce moment, connaissant leur attachement à ce que cette structure a pu leur apporter.

a/ Une certaine INDÉPENDANCE :

Demander à quelqu'un d'être ACTEUR de ses soins, implique aussi un respect de ses besoins personnels. Notre structure doit donc offrir une certaine SOUPLÉSSE.

Le changement ponctuel de jour ou heures de dialyse doit pouvoir se faire, dans la mesure où aucun risque n'est encouru pour la personne. Certains patients dialysent 4 à 5 fois par semaine. De plus, chacun ayant la clef du centre, les gens s'organisent aussi selon leur tempérament : certains arrivent très très tôt avant l'IDE, d'autres n'ont besoin que de 20 mn pour se mettre en place ; les lieux sont comme une dépendance de leur domicile - ils sont un peu chez eux.

b/ Une CONVIVIALITÉ :

Dans chaque série, constituée de 5 ou 6 personnes, se construit une certaine symbiose.

Les gens se connaissent très bien, et "s'épaulent" (certains gros défauts de quelques-uns peuvent devenir parfois comme indispensables aux autres ; cela ressemble à de l'amitié, même si elle n'est pas exprimée en ces termes-là, ni très pratiquée en dehors des séances).

Aide, soutien, explications, échanges sont plus souvent le lot qu'indifférence ou attaques verbales.

La convivialité avec les IDE et médecins est aussi très présente, et singulière ; la situation de supériorité du soignant est rééquilibrée : les confidences des patients soulignent cette relation très privilégiée, et nous sommes nous aussi, IDE et médecins très attachés à chacun.

Cette relation différente au soignant peut parfois provoquer le refus de certains soins : il faut ainsi parvenir à permettre une baisse de notre assistance, tout en permettant une acceptation des propositions médicales.

Nous nous devons aussi de respecter leur intimité, **CONFIANCE et ESTIME** réciproques sont nécessaires.

c/ UNE RÉELLE CONNAISSANCE = CONSCIENCE SÉCURITAIRE :

- Connaître ses soins, et son dossier = **TRANSPARENCE**.

RÉSULTATS

ÉTAPES/ACTIONS	AUTOÉVALUATION des patients % d'autonomie	ÉVALUATION PAR IDE % d'autonomie
Préparation du matériel	97	90
Montage et préparation du générateur	97	90
Auto-ponction	30	30
Branchement	85	80
Gestion des alarmes en cours de dialyse	65	45
Débranchement	80	80
Injections pendant la dialyse	45	50

L'autoévaluation faite par les patients, est sensiblement la même que l'évaluation faite par les infirmiers.

En général les patients sont plus confiants en leurs capacités et compréhension lors de certaines actions, que ne le sont les IDE, notamment en terme de :

- manipulation du matériel stérile,
- interprétation du test de rinçage de l'eau du générateur,
- surveillance de la pression artérielle générateur,
- surveillance de la tension artérielle,
- capacités pour le débranchement,
- interprétation des alarmes conductivité, Ph et température.

DISCUSSION

BONNE AUTONOMIE

Les réponses nous ont permis de confirmer :

- un niveau d'autonomie en général très satisfaisant,
- que tous les patients sont très conscients des phases les plus importantes de la surveillance durant la dialyse,
- certaines faiblesses actuelles de ces apprentissages,
- qu'aucun patient ne souhaite retourner en structure de centre ambulatoire.

LES CONSÉQUENCES POUR LE PATIENT



Le patient dispose de toutes les données, aucun silence ne peut être fait. Grâce au principe même de l'autonomisation, il est prévenu de tout risque éventuel (même les risques les plus exceptionnels). Il ne peut y avoir défaut d'information : et c'est un **DROIT** que de recevoir une information appropriée sur ses soins et toute intervention ou action nécessaire.

Connaître bien le matériel et la technique, ainsi que tout ce qu'implique l'insuffisance rénale c'est :

- faire tomber beaucoup d'angoisses, et permettre de réagir en réajustant plutôt que de paniquer et perdre "pied".
- savoir manger et boire en fonction des résultats biologiques et en fonction des incidents en cours de dialyse.
- respecter au mieux les traitements associés, ainsi que les examens programmés.
- savoir reconnaître un symptôme, se surveiller, et contacter le soignant qu'il faut.
- ne pas uniquement s'en remettre à la suprématie du "soignant" et ainsi être aussi capable de prévenir tout accident dû à une erreur de l'IDE.

d/ UN MORAL moins mis à l'épreuve :

Le moral est moins mis à l'épreuve qu'en milieu hospitalier : il y a une grande tranquillité dans les unités d'autodialyse, sans passage de personnel, ni traumatisme avec vue de gros malades.

Chacun peut s'occuper comme il l'entend, et apporter ce qu'il souhaite (ordinateur, cours, dossiers, courrier, radio, jeux, TV, film...).

L'évolution d'un patient, d'une dépendance totale aux autres, à une maturation

réelle des acquisitions et de l'autonomie, le fait "GRANDIR" et lui donne de la "FORCE".

LES CONSÉQUENCES POUR LES INFIRMIERS

- se familiariser avec un programme, et une structure très différents des autres services de dialyse.
- faire un travail continu pour la pérennisation de l'autonomisation.

Les IDE assurent l'apprentissage et la formation des patients aussi longtemps que cela est nécessaire : il faut en effet établir la **STRUCTURATION** d'un programme selon l'aspect culturel de chacun (certains patients n'ont pas fréquenté l'école depuis longtemps).

Les infirmiers doivent donc individualiser au maximum la démarche d'apprentissage tout en respectant toujours des principes de base, qui sont la condition de la réussite : **CONFRONTER CHACUN** aux situations d'alarmes, et toujours donner le moyen de se repérer.

C'est un encouragement à une démarche **ACTIVE** d'apprentissage, grâce à un accompagnement de tous les instants pour mieux prévenir les risques.

Parfois, l'autonomie ne sera jamais vraiment acquise, et il faudra alors des **OBJECTIFS** communs à tous les IDE pour permettre à cette personne de rester sans trop gêner la sécurité de chacun (monopolisation de l'IDE, panique en cas de problème).

Suite à notre enquête précitée, nous créons en même temps que les deux

postes d'entraînement, un nouveau programme d'éducation :

- éducation des nouveaux arrivants, avec un **RÉFÉRENTIEL** de "BONNES PRATIQUES" (utilisant des termes accessibles) ; il doit rester disponible pour les patients.
- description de critères de non-acceptabilité d'un patient,
- évaluation continue de la compréhension de chacun.

CONCLUSION

TROIS OBJECTIFS PRINCIPAUX :

1. **Aller contre le principe d'ASSURANCE et de PRÉCAUTION de notre temps : l'AUTONOMIE des patients étant en contradiction avec l'ASSISTANCE SÉCURITAIRE actuelle.**
2. **FORMALISER la structure d'éducation, et rester VIGILANT pour qu'elle remplisse toujours son rôle : nous ne devons pas devenir une structure de repli, ou de dialyse pour des patients trop lourds, lorsque le service de dialyse hospitalier est trop chargé.**
3. **AMÉLIORER la qualité de vie de nos patients habitués, en contrôlant que les soins restent CONSCIENCIEUX et CONFORMES AUX DONNÉES ACQUISES DE LA MÉDECINE, SCIENCE, et TECHNIQUE.**